



GUIDE PRATIQUE À DESTINATION DES AIDANTS

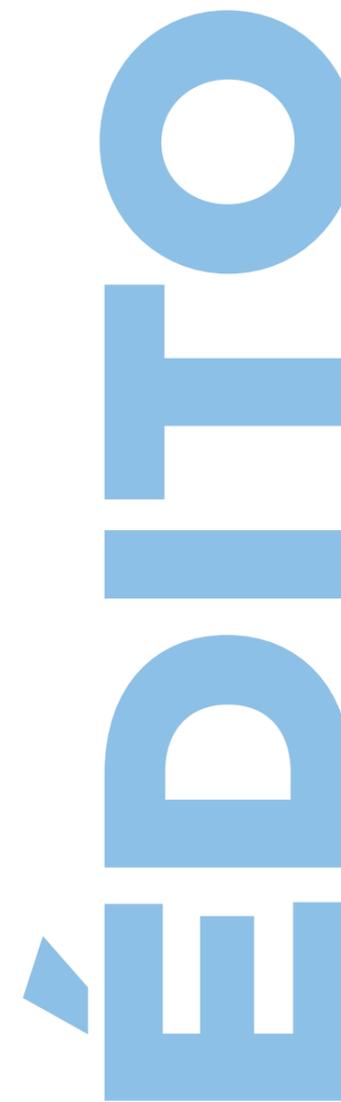
DE PATIENTS ATTEINTS DE MYÉLOME MULTIPLE
ET TRAITÉS PAR CELLULES CAR-T

Réalisé en collaboration
avec l'équipe soignante CAR-T
des Hospices Civils de Lyon

janssen  Oncology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF 


af3m
Association Française des
Malades du Myélome Multiple



Au fil des années et au gré des avancées de la recherche scientifique et médicale, **le myélome multiple est devenu pour les patients et leurs proches une maladie au long cours**, faite d'une succession de périodes de rechute liées à la maladie et de périodes de rémission apportées par les nouveaux traitements découverts, développés et mis à disposition ces dernières années.

La prise en charge du myélome multiple entre aujourd'hui dans **une nouvelle ère avec l'arrivée des cellules CAR-T**, traitements vivants issus des cellules immunitaires des patients eux-mêmes et transformés par génie génétique pour lutter efficacement contre les cellules du myélome multiple.

Cette révolution thérapeutique, source de grands espoirs pour les patients, leurs proches et les professionnels de Santé, s'accompagne toutefois d'**un parcours de soins plus complexe**, et jalonné d'étapes qui nécessitent un soutien sans faille du patient et la pleine collaboration de tous les acteurs tout au long du processus, pour être efficient.

Patients, médecins, infirmières, membres des équipes soignantes, mais également, **aidants** : c'est uniquement grâce à **l'implication de tous et la bonne compréhension du parcours de soins par tous** que ce dernier pourra être couronné de succès.

Dans le cadre du traitement par cellules CAR-T, **le rôle de l'aidant est d'autant plus décisif** au vu du parcours de soins plus complexe que celui des prises en charge précédentes. Ce guide « Mon parcours CAR-T » spécial aidants a été réalisé, en collaboration avec des professionnels de santé spécialistes de la lutte contre le myélome multiple et l'AF3M, dans le but d'**aider les aidants** en leur :

- précisant ce à quoi ils doivent **être vigilants**,
- donnant les **conduites à tenir** en cas d'effets indésirables,
- mais surtout en leur apportant **des conseils et des solutions concrètes au quotidien** pour prendre soin de leur parent/ami mais également d'eux-mêmes,

afin qu'ils puissent remplir pleinement leurs missions d'aidant et ainsi permettre à leur parent/ami de franchir avec succès chaque étape du parcours de soins.

Nous espérons que ce guide vous apportera toutes les informations dont vous pourriez avoir besoin et qu'il vous aidera à aider votre parent/ami dans « **Son Parcours CAR-T** ».

CE GUIDE APPARTIENT À :

 _____

 _____

 _____



PERSONNES À CONTACTER EN CAS D'URGENCE :

Nom : _____

Fonction : _____

 _____

Nom : _____

Fonction : _____

 _____

Nom : _____

Fonction : _____

 _____

Si vous trouvez ce guide, merci de contacter une des personnes correspondantes ou le renvoyer à l'adresse correspondante dans les meilleurs délais

Le traitement par cellules CAR-Tp.04

Votre rôle en tant qu'aidant.....p.06

Vos missions en tant qu'aidant.....p.08

Pour vous aider dans votre rôlep.09

Les effets indésirables - repérer les urgences.....p.10

Prendre soin de soi.....p.12

Les droits et démarches administratives en tant qu'aidantp.15

Contacts utiles pour aller plus loinp.17





LE TRAITEMENT PAR CELLULES CAR-T

Qu'est-ce qu'un traitement par cellules CAR-T ?

Le traitement par cellules CAR-T, des lymphocytes T à récepteur antigénique chimérique (CAR), est un type de traitement qui aide le système immunitaire à combattre le cancer et notamment le **myélome multiple**.

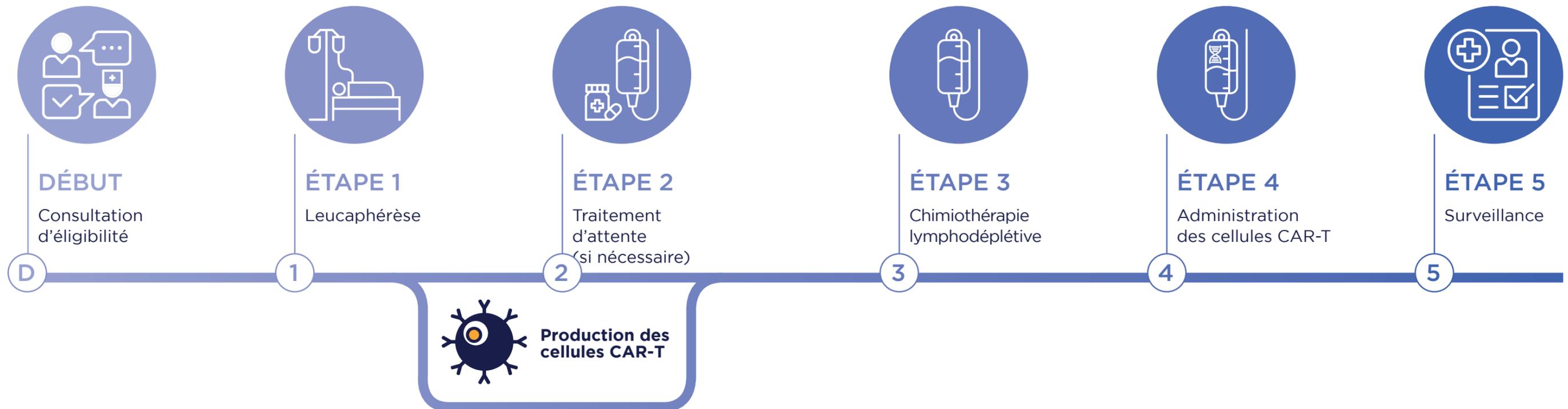
Les lymphocytes T sont un type de globule blanc qui font partie naturellement des cellules qui composent le système immunitaire et sont chargés d'attaquer les bactéries ou les cellules étrangères dans le but de protéger l'organisme.

Dans le cadre du traitement par cellules CAR-T, **certains de ces lymphocytes T seront prélevés du patient pour ensuite être modifiés génétiquement** dans un centre de production afin de devenir des cellules CAR-T.

Grâce à cette modification génétique, les cellules CAR-T arborent à leur surface un nouveau récepteur, le CAR, qui leur permet de reconnaître plus facilement les cellules cancéreuses et s'y accrocher plus efficacement **dans le but de les détruire**.

Les cellules CAR-T seront alors réintroduites dans le corps du patient par une perfusion. Une fois ces cellules modifiées et administrées dans son organisme, elles pourront reconnaître et attaquer les cellules du myélome multiple.

Les différentes étapes de production des cellules CAR-T sont illustrées ci-dessous :



Comment se déroule la prise en charge par cellules CAR-T et quel est mon rôle d'aidant ?

Le traitement par cellules CAR-T est un processus qui passe par différentes étapes pour le patient et qui peut prendre plusieurs mois dans son ensemble. Pour connaître les objectifs, les détails et les modalités pratiques de chaque étape du parcours de soins, n'hésitez pas à consulter le guide de la même collection qui a été remis à votre proche patient.

Votre rôle en tant qu'aidant est d'être aux côtés et d'aider votre parent/ami aux différentes étapes de la prise en charge dans la mesure de vos capacités, en suivant les recommandations de l'équipe soignante. Ref : Beauvais, 2020



VOTRE RÔLE EN TANT QU' Aidant

Si vous aidez à prendre soin d'un parent/ami atteint d'un myélome multiple à n'importe quel stade de son traitement, **vous êtes un aidant**. Votre parent/ami aura besoin de votre soutien émotionnel et pratique au cours de son parcours de traitement par cellules CAR-T.

Votre rôle

En tant que personne proche de votre parent/ami, vous êtes le mieux placé pour savoir quand l'aider.

Au cours du parcours CAR-T de votre parent/ami, il y aura des moments où vous devrez rester proche de lui et être disponible pour le soutenir à tout moment. Cela signifie que vous devrez peut-être prendre (si cela est possible pour vous) des dispositions, notamment en ce qui concerne le travail et la garde des enfants.

Vous pourrez accompagner votre parent/ami à ses rendez-vous à l'hôpital pour lui apporter un soutien émotionnel et physique. Vous jouerez également un rôle important en le soutenant et en lui portant une attention vigilante lorsqu'il quittera l'hôpital après la perfusion de cellules CAR-T, afin de détecter d'éventuels effets indésirables.



Cette partie vous donne quelques conseils pour assurer au mieux votre rôle d'aidant et différentes façons dont vous pouvez prendre soin de votre parent/ami.

Ménagez-vous !

Lorsqu'on s'occupe de quelqu'un d'autre, il peut être facile de négliger ses propres besoins. Il est tout aussi important de s'occuper de sa santé et de son propre bien-être, ce qui permet d'être en mesure plus tard d'être davantage disponible. Vous n'avez pas à gérer cela seul. Un soutien est nécessaire pour vous aider dans votre démarche, et vous pouvez identifier des amis ou des membres de votre famille qui peuvent également vous aider.

Si, pour quelque raison que ce soit, vous n'êtes plus en mesure de vous occuper de votre parent/ami, veuillez en informer l'équipe soignante dès que possible, afin qu'une solution puisse être trouvée.

Il est également important d'informer l'équipe soignante si vous tombez malade pendant que vous vous occupez de votre parent/ami. Il peut être nécessaire d'organiser une autre prise en charge jusqu'à ce que vous alliez mieux, pour sa santé et la vôtre. Il peut également être envisagé qu'un autre membre de la famille ou un ami prenne le relais en votre absence.



Pour connaître vos droits et démarches administratives en tant qu'aidant, rendez-vous à la fin de ce document pages 15-16.



VOS MISSIONS EN TANT QU' Aidant

Être un soutien médical

- Prendre des notes et poser des questions pendant les rendez-vous
- Lui rappeler de prendre les médicaments qui lui ont été prescrits
- Surveiller les effets secondaires lorsqu'il n'est pas à l'hôpital
- Alerter immédiatement l'équipe de soins de santé si vous remarquez des effets secondaires



Être un soutien émotionnel

- Soyez à l'écoute lorsqu'il a besoin de parler
- L'encourager à parler de ce qu'il ressent
- Être une présence apaisante et positive
- Organiser un soutien plus formel avec l'aide de l'équipe de santé, comme un conseiller ou un psychologue, si nécessaire
- Dialoguer et échanger avec lui



Être une aide bienveillante

- Le conduire à ses rendez-vous
- Faire les courses et préparer les repas
- Collecter les ordonnances
- Aider à organiser les visites de la famille et des amis
- Veiller au confort
- Maintenir la maison propre

Prendre soin de soi

- Prendre soin de ma santé et de mon bien-être
- Faire des pauses de temps en temps
- Accepter l'aide et le soutien des autres
- Demander l'aide d'un professionnel si je me sens dépassé(e)



POUR VOUS AIDER DANS VOTRE RÔLE

Questions à mon sujet à poser à l'équipe soignante :

- À qui dois-je adresser mes questions tout au long du processus ?
- Que dois-je faire si je ne suis plus en mesure de remplir ma tâche d'aidant, par exemple en raison de mon travail ou d'une maladie ?
- À qui dois-je m'adresser pour obtenir de l'aide en matière de transport ou d'hébergement ?
- Si je ne suis pas disponible à certains moments, pouvons-nous faire appel à d'autres parents ou amis ?
- À quelle distance devons-nous rester du centre de traitement ?
- Qui dois-je contacter en cas d'urgence ?
- Quels sont les services de soutien à ma disposition ?
- _____
- _____
- _____

Questions à poser au sujet de votre parent/ami :

- Comment mon parent/ami doit-il se préparer pour ses rendez-vous ?
- À quels rendez-vous pourrai-je assister avec lui ?
- Que dois-je apporter pour lui à ces rendez-vous ?
- Combien de temps durera l'intervention/le traitement ?
- Aura-t-il besoin d'un traitement d'attente ?
- Que se passe-t-il après la perfusion de cellules CAR-T ?
- Comment dois-je prendre leur température ?
- Quels sont les effets secondaires courants et/ou d'urgence ?
- Combien de temps dureront les effets secondaires ?
- Y a-t-il des restrictions particulières après le traitement ?
- Qu'en est-il des animaux domestiques à la maison ?
- Sommes-nous autorisés à partager les installations de la maison (par exemple, la salle de bain) ?
- _____
- _____
- _____



LES EFFETS INDÉSIRABLES REPÉRER LES URGENCES

Les effets indésirables des cellules CAR-T

Pour la sécurité de votre proche, tous les effets indésirables présentés après la perfusion de cellules CAR-T, même ceux qui semblent mineurs, doivent être signalés immédiatement. L'équipe soignante pourra informer votre proche des effets indésirables éventuels.

Pour connaître les principaux effets indésirables, veuillez consulter la brochure «Mon parcours CAR-T. Guide pratique à destination des patients.» (page 26).

RECONNAÎTRE UNE URGENCE

Si vous observez des effets indésirables associés au traitement par cellules CAR-T, il s'agit probablement d'une urgence nécessitant une attention immédiate. Les patients ayant reçu une thérapie cellulaire CAR-T ont ressenti des effets indésirables allant de légers à graves. Il est important que vous et le patient soyez informés de ces effets indésirables éventuels, car il pourrait en ressentir un ou plusieurs suite à l'administration du traitement par cellules CAR-T à plus ou moins long terme.

Portez une attention particulière à ces symptômes et informez le médecin ou l'infirmier(-ère) immédiatement si votre proche ressent l'un des symptômes suivants :

SYNDROME DE RELARGAGE DES CYTOKINES (SRC)

- frissons,
- fièvre (38°C ou plus),
- rythme cardiaque rapide,
- difficultés respiratoires et baisse de la pression artérielle qui peut provoquer des vertiges ou des étourdissements.

Il peut s'agir de signes d'une réaction immunitaire grave appelée « syndrome de relargage des cytokines » (SRC).

TOXICITÉS NEUROLOGIQUES

Des effets sur le système nerveux, dont les symptômes peuvent apparaître dans les jours ou semaines après avoir reçu la perfusion et qui peuvent être initialement discrets :

- Se sentir confus, moins alerte, désorienté, anxieux ou avoir des pertes de mémoire
- Difficultés à parler ou troubles de l'élocution
- Mouvements plus lents, changements dans l'écriture manuscrite
- Perte de coordination qui affecte le mouvement et l'équilibre
- Avoir des difficultés à lire, à écrire et à comprendre lorsqu'une personne parle
- Changements de la personnalité qui peuvent inclure d'être moins loquace, un désintérêt pour des activités et une expression faciale réduite

Certains de ces symptômes peuvent être des signes d'une réaction immunitaire grave appelée « syndrome de neurotoxicité associé aux cellules effectrices immunitaires » (ICANS). Notice des traitements par CAR-T cells dans le myélome multiple



PERSONNE À CONTACTER EN CAS D'URGENCE

Nom :



Vous devez appeler le SAMU (15) ou les pompiers (18) si votre parent/ami présente :

- Douleur à la poitrine
- Essoufflements
- Troubles de la respiration
- Maux de tête sévères et persistants
- Vision trouble
- Saignements qui ne s'arrêtent pas ou qui ne ralentissent pas après plusieurs minutes

Vous devrez impérativement mentionner que votre proche est dans un processus de traitement par cellules CAR-T lorsque vous appelez le SAMU, les pompiers ou que vous allez aux urgences de l'hôpital.

Assurez-vous que votre proche montre sa carte patient s'il nécessite un soin d'urgence ou qu'il rencontre un nouveau professionnel de santé.

Afin de toujours avoir avec vous un exemplaire de la **carte patient** de votre parent/ami, pensez à la prendre en photo sur votre téléphone.

Ref : Guide CSC





PRENDRE SOIN DE SOI

Comprendre vos émotions

Devenir aidant, en particulier auprès d'une personne qui suit un traitement par cellules CAR-T, peut ressembler à un travail à plein temps et constituer un changement radical par rapport à votre vie normale. Il est normal de se sentir triste, frustré, en colère, accablé et inquiet.

Si vous vous sentez accablé ou triste pendant plus de 2 semaines, consultez un professionnel.

Où trouver de l'aide et du soutien ?

Il est possible que plus d'une personne s'occupe de votre parent/ami.

Si d'autres amis ou membres de la famille proposent leur aide, n'hésitez pas à les contacter. Ils peuvent vous aider, vous et la personne dont vous vous occupez, à accomplir des tâches pratiques, comme aller chercher les ordonnances ou faire les courses. Comme indiqué précédemment, il est important que tous les visiteurs soient en bonne santé afin qu'ils ne risquent pas de transmettre une maladie à l'un d'entre vous.

Les groupes de soutien aux aidants peuvent être un bon moyen d'obtenir un soutien et des conseils de la part d'autres aidants qui comprennent ce que vous vivez, ainsi qu'un moyen de partager vos propres expériences.

Si vous trouvez qu'il est difficile de sortir ou si vous avez besoin de quelqu'un à qui parler quand il n'y a personne, les groupes en ligne peuvent aussi être une excellente source d'informations et de soutien. Cela pourrait vous éviter de vous sentir seul.

Pour trouver un groupe de soutien près de chez vous, n'hésitez pas à contacter l'association de patient AF3M et les associations d'aidants dont vous trouverez les coordonnées dans la section «Contacts utiles pour aller plus loin» de cette brochure.

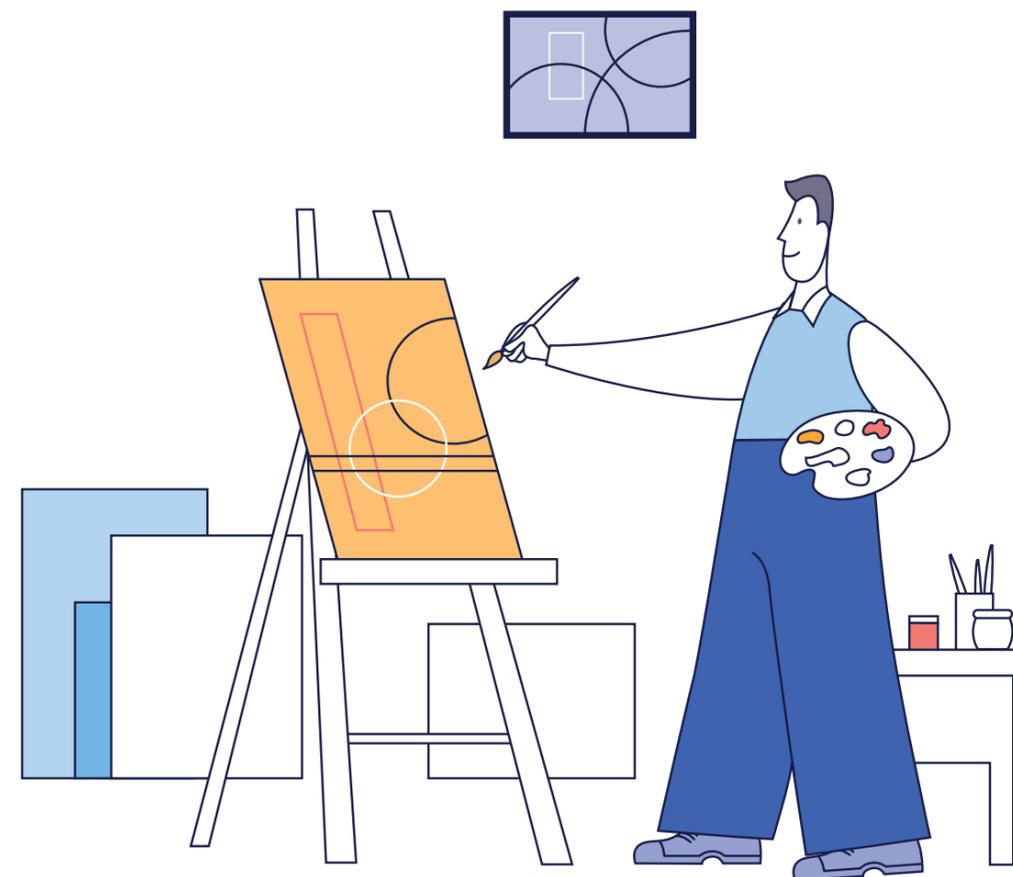


Retrouvez des contacts utiles à la fin du document page 17

Les signes de dégradation de votre santé mentale

Voici une liste de symptômes caractéristiques d'une dégradation de la santé mentale. Si vous ressentez certains de ces symptômes, faites-le savoir à l'équipe soignante, des solutions existent.

- Tristesse
- Peur, inquiétude ou sentiment d'impuissance
- Colère ou sentiment de perte de contrôle
- Inquiétudes concernant la maladie ou le traitement
- Remise en question du sens de la vie, de votre but, de votre foi
- Éloignement d'un grand nombre de proches
- Inquiétude concernant la prise en charge d'autres personnes, comme un enfant ou un parent
- Manque de sommeil, d'appétit ou de concentration
- Dépression, anxiété, panique
- Pensées fréquentes de maladie ou de mort





PRENDRE SOIN DE SOI

Prenez soin de votre propre santé

Prendre soin d'une personne qui suit un traitement par cellules CAR-T peut être complexe et exigeant, tant sur le plan physique qu'émotionnel, et il peut être facile d'oublier ses propres besoins. Il est important que vous preniez du temps pour vous et de votre propre santé.

Faire une pause



Il est important de faire une pause de temps en temps. Demandez à votre entourage s'il peut vous remplacer pendant une période régulière chaque semaine, et prévoyez-vous des moments agréables.



Régime alimentaire

Veillez à ce que vous et votre parent/ami ayez une alimentation saine et équilibrée et qu'il s'hydrate avec beaucoup d'eau et d'autres boissons sans alcool ni trop de sucre.

Activité physique



L'activité physique est bénéfique à bien des égards et peut vous aider à acquérir l'endurance et la force nécessaires pour être le meilleur aidant possible. Il est également prouvé qu'elle contribue à améliorer votre humeur et à atténuer le stress et l'anxiété. Essayez de pratiquer une activité physique tous les jours, par exemple en suivant un cours régulier dans votre salle de sport locale, ou même en faisant une petite promenade en plein air.

Prenez du repos



Il existe de nombreuses raisons pour lesquelles s'occuper d'une personne peut nuire à un sommeil réparateur. L'inquiétude peut vous empêcher de dormir, ou votre proche peut avoir besoin d'aide la nuit. Pour vous aider à vous détendre et à faire le vide dans votre tête, vous pouvez essayer d'intégrer un peu de temps pour vous dans votre journée, que ce soit en lisant un livre ou en prenant un bain chaud - tout ce qui vous aide à vous détendre.

N'ayez pas peur de demander de l'aide



Prendre soin d'une personne est une tâche énorme. Les émotions fortes et confuses sont courantes, et elles ne sont pas un signe de faiblesse. Si vous avez des inquiétudes, des préoccupations ou un sentiment de culpabilité, ne les gardez pas pour vous.



LES DROITS ET DÉMARCHES ADMINISTRATIVES EN TANT QU' Aidant

Comment est défini par la loi le statut de proche aidant ?

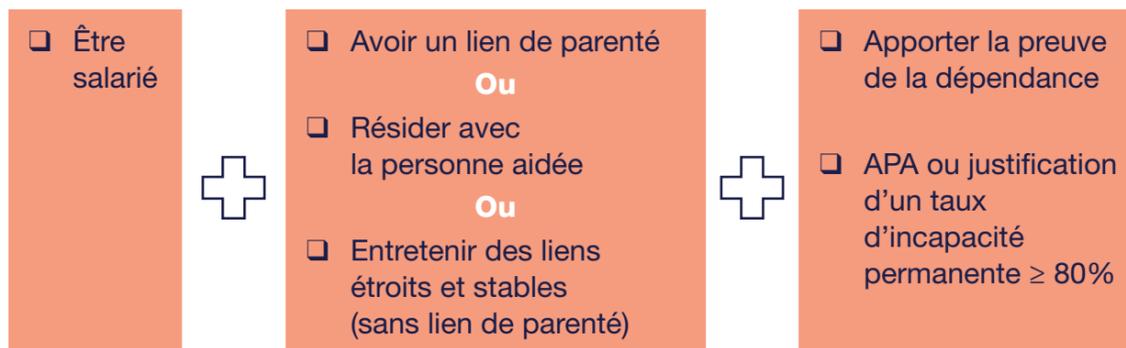
L'aidant d'une personne âgée ou d'une personne en situation de handicap est reconnu par la loi dans le Code de l'action sociale et des familles par deux articles :

- L'article L. 113-1-3 définit le proche aidant d'une personne âgée comme « son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ».
- L'article R. 245-7 définit le proche aidant d'une personne en situation de handicap d'une façon analogue.

Congé de proche aidant

Pour accompagner un proche présentant un handicap ou une perte d'autonomie importante, tout salarié (du privé ou du public) peut bénéficier d'un congé de proche aidant et cesser toute activité professionnelle.

Pour bénéficier de ce congé, le proche aidant doit remplir les conditions suivantes :



Ce congé est pour le moment non rémunéré et d'une durée de 3 mois renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière.

Pendant le congé de proche aidant, il est néanmoins possible que la personne aidée puisse employer le proche aidant si elle perçoit l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou la prestation de compensation du handicap (PCH). Dans ce cadre, le proche aidant doit obligatoirement faire partie de la même famille. De plus, contrairement au PCH, l'APA exclut le conjoint, le concubin, ou la personne avec laquelle vous avez conclu un PACS.



LES DROITS ET DÉMARCHES ADMINISTRATIVES EN TANT QU'AIDANT

Droit au répit

Le droit au répit permet aux proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie de prendre un temps de repos, l'espace d'une ou plusieurs journées. Cela permet au proche aidant de se ressourcer et de prendre soin de lui tout en s'assurant que la personne dont il s'occupe est prise en charge de façon adaptée pendant cette période (accueil de jour ou de nuit, service d'aide à domicile, hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial).

Pour bénéficier de ce droit, le proche aidant doit remplir les conditions suivantes :

Être proche aidant d'une personne bénéficiaire de l'APA



Assurer une présence ou une aide indispensable à la vie à domicile du proche



Ne pas pouvoir être remplacé par un membre de son entourage pour assurer cette aide

Le droit au répit peut être activé lorsque le plafond de l'APA de la personne aidée est atteint et dans une limite de 500 euros par an.

Congé de solidarité familiale

Pour accompagner un proche en fin de vie, il est possible de bénéficier d'un congé de solidarité familiale pour cesser totalement ou partiellement de travailler. Ce congé a une durée de 3 mois, renouvelable une fois, soit une durée maximale de 6 mois.

Le congé de solidarité familiale n'est pas rémunéré par l'employeur mais une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie peut être versée si celle-ci est à domicile (et non à l'hôpital). Dans le cas d'une cessation totale d'activité, la limite maximale du versement de cette allocation est de 21 jours ouvrables ou 42 jours ouvrables dans le cas d'une réduction d'activité. Les salariés, les travailleurs non-salariés, les exploitants agricoles, les professions libérales, les ministres des cultes et les chômeurs indemnisés peuvent y accéder.



Plus d'information sur le site de l'association AF3M <https://www.af3m.org>



CONTACTS UTILES POUR ALLER PLUS LOIN

Associations de patients



Association Française des Malades du Myélome Multiple
www.af3m.org

Association d'aidants



La compagnie des aidants
lacompaniedesaidants.org/



Le collectif Je t'aide
associationjetaide.org/

Sociétés savantes



Société Française d'Hématologie
sfh.hematologie.net



Société Française de Greffe de Moelle et de thérapie Cellulaire
www.sfgm-tc.com/



IFM - Intergroupe Francophone du Myélome
www.myelome.fr

En savoir plus sur les cancers



Unicancer
www.unicancer.fr



Institut National du Cancer
www.e-cancer.fr/

Pour vos démarches administratives



Assurance Maladie
www.ameli.fr

Site d'informations à destination des patients atteints de Myélome Multiple et de leurs aidants



www.myelome-multiple.fr

Contacts supplémentaires

GUIDE PRATIQUE À DESTINATION DES **AIDANTS**

DE PATIENTS ATTEINTS DE MYÉLOME MULTIPLE
ET TRAITÉS PAR CELLULES CAR-T

Pour plus d'informations, consultez
« Mon parcours CAR-T » sur le site
Mon Suivi Myélome en scannant ce QR Code.



janssen  Oncology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*

JANSSEN-CILAG, S.A.S. au capital social de 2.956.660 Euros, immatriculée au Registre
du Commerce et des Sociétés de Nanterre sous le n° B 562 033 068, dont le siège social
est au 1, rue Camille Desmoulins, TSA 91003, 92787 Issy-les-Moulineaux.


af3m
Association Française des
Malades du Myélome Multiple



LE TRI
+ FACILE

PAPIER

